

# "RIEN NE SERT DE COURIR, IL FAUT PARTIR À POINT"

## QUEL EST LE BON MOMENT POUR APPRENDRE ?

Le nombre de personnes avec un diabète de type 1 (DT1) est en constante augmentation dans le monde, on compte 2.5% à 3% d'augmentation par an<sup>(1)</sup>. Les jeunes enfants de moins de 4 ans sont particulièrement concernés avec une augmentation allant jusqu'à 4% par an<sup>(2)</sup>. Ces chiffres font du diabète de type 1 une des maladies chroniques la plus fréquente de l'enfant. Le DT1 de l'enfant et l'adolescent représente donc un enjeu majeur de santé publique ; une prise en charge et un parcours de soin optimal pour ces enfants est indispensable.

### Bien connaître sa maladie

Vivre en bonne santé avec un DT1 sous-entend l'acquisition et la maîtrise de nombreuses connaissances et compétences techniques pour intégrer la maladie dans sa vie quotidienne. **Les compétences que doit acquérir un jeune avec un DT1 sont de deux sortes, les compétences d'autosoins et les compétences d'adaptation** (également appelées psychosociales).

► **Les compétences d'autosoins** sont définies par l'OMS comme des décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé : soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une glycémie, adapter les doses d'insuline, réaliser des gestes techniques, etc<sup>(3)</sup>. Elles sont facilement identifiables et évaluables car objectives ; pourtant il n'existe aucune recommandation validée en pédiatrie ni aucune liste exhaustive.

► **Les compétences d'adaptation** sont, quant à elles, définies comme des compétences personnelles et interpersonnelles qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence<sup>(4)</sup> : se connaître soi-même, avoir confiance en soi, gérer ses émotions, développer un raisonnement et une réflexion critique, prendre des décisions. Elles sont au cœur des politiques de santé publique depuis quelques années, en particulier dans le cadre de la prévention. Appliquées à la pratique de l'éducation thérapeutique, les compétences psychosociales doivent permettre aux patients de s'adapter aux épreuves que suscitent la maladie chronique. Toutefois, la difficulté de conceptualisation de ces compétences conduit à une difficulté dans leur évaluation chez les patients.

L'acquisition de toutes ces compétences va se faire au cours de séances d'éducation thérapeutique du patient (ETP) dispensée par une équipe pluridisciplinaire.

Selon l'OMS<sup>(5)</sup>, l'ETP a pour but de permettre au patient d'acquérir et de maintenir les compétences dont il a besoin pour gérer au mieux sa vie avec une maladie chronique. Elle peut comprendre des séances collectives ou individuelles, avoir lieu à l'hôpital ou dans d'autres structures (séjours AJD...). L'ETP participe à l'amélioration de la santé biologique (diminution de l'HbA1c<sup>(6)</sup>) et clinique du patient (diminution des hypoglycémies sévères<sup>(7)</sup>) mais aussi à l'amélioration de sa qualité de vie et de celle de ses proches<sup>(8)</sup>.

Plusieurs études<sup>(9,10)</sup> ont montré que les enfants et adolescents possédant le plus de connaissances sur leur diabète avaient un meilleur contrôle métabolique que ceux ayant un niveau de connaissance plus faible. La maîtrise des compétences d'autosoins et la bonne connaissance de la maladie font partie d'un ensemble de variables pouvant influencer sur le contrôle métabolique du diabète.

### L'éducation thérapeutique dans le diabète de type 1

L'éducation thérapeutique doit être adaptée au niveau de l'enfant selon son âge, sa maturité et ses besoins.

L'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) propose plusieurs groupes d'âges : 3-5 ans, 5-6 ans, 7-8 ans, 9-12 ans puis 13-18 ans, pour lesquels les objectifs de connaissances seraient différents.

► **Pour les enfants de moins de 6 ans**, l'ISPAD préconise une formation quasi exclusive des parents hormis pour la reconnaissance des signes d'hypoglycémie où la participation de l'enfant est nécessaire.

► **Les enfants de 6 à 13 ans** doivent être impliqués au maximum dans la démarche d'éducation thérapeutique.

► **Les adolescents** devront, en plus de l'acquisition des compétences techniques, comprendre l'importance de leur autonomisation dans la maladie, échanger avec des pairs et envisager leur vie d'adulte avec un diabète de type 1 tout en évoluant à travers la puberté et les années d'adolescence.

L'ISPAD recommande que chaque enfant avec un DT1 et/ou ses parents, ait accès à un programme d'éducation thérapeutique prodigué par une équipe pluridisciplinaire et s'adaptant aux différents besoins de l'enfant dans le temps.

L'ETP doit être proposée à toute personne (enfants, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique quel que soit le stade ou l'évolution de sa maladie. L'ETP peut être dispensée au moment du diagnostic mais doit être répétée de façon régulière tout au long du suivi du patient. Chaque centre de pédiatrie doit donc construire un programme d'éducation thérapeutique dédié au DT1 avec un nombre de séances et des objectifs par séances, adaptés à l'âge et à la maturité de l'enfant mais aussi au niveau de compréhension des parents.

Pour mener une éducation thérapeutique adaptée aux besoins du patient, la première étape sera d'élaborer un diagnostic éducatif (bilan éducatif partagé à l'AJD, les feuilles roses en début de séjour) afin de connaître le patient, ses besoins et ses attentes. Suivra ensuite la mise en place d'un programme personnalisé à construire avec le patient et sa famille, la réalisation des séances puis l'évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

Alors que les bienfaits et les avantages de l'éducation thérapeutique ne sont plus à démontrer, le contenu des séances d'éducation thérapeutique reste non formalisé. Chaque centre, chaque professionnel de santé est libre du contenu de ces séances et du choix du rythme selon les apprentissages de l'enfant. Il n'existe actuellement pas de repère d'âge dans l'acquisition des compétences liées au DT1.

L'AJD a récemment proposé un référentiel de prise en charge du DT1 au cours de l'année suivant le diagnostic qui propose un guide de contenu de séances d'ETP.

Le groupe européen d'étude SWEET a évalué et comparé le contenu des différents programmes d'éducation thérapeutique du DT1 en Europe et a retrouvé une très grande hétérogénéité à la fois du contenu des programmes enseignés mais aussi de l'organisation et de la délivrance des séances.

On ne retrouve dans la littérature, aucune étude fournissant une liste exhaustive des compétences d'autosoins et d'adaptation à acquérir dans le DT1.

Concernant le suivi pédiatrique, il n'a pas été défini non plus de notion d'âge d'acquisition de ces mêmes compétences chez les enfants. Il n'existe donc pas de référentiel de compétence validé disponible pour le clinicien afin d'évaluer le niveau de compétence de son patient et de définir ses besoins en ETP et de construire un parcours de formation personnalisé.

Il paraît donc nécessaire d'harmoniser les pratiques et les enseignements afin de prodiguer à chaque enfant et chaque famille une prise en charge optimale et adaptée à ses besoins.

## L'étude, ses objectifs et les résultats

L'objectif de cette étude est de définir les compétences d'autosoins et d'adaptation en fonction de l'âge chez des enfants de 7 à 17 ans afin de proposer un référentiel de compétences exhaustif en fonction de l'âge et du type de traitement. Ce référentiel pourra être utilisé par les professionnels de santé prenant en charge des enfants avec un DT1 afin d'évaluer ses connaissances sur sa maladie et ainsi de personnaliser et adapter au plus proche de ses besoins les séances d'éducation thérapeutique. Il constituera également un outil de suivi et de progression de l'enfant.

► Nous avons inclus 947 enfants de 7 à 18 ans ayant participé à un séjour AJD en juillet ou août 2021 : ils avaient en moyenne 13,11 ans (+/- 2,74) au moment du séjour, 51,4% étaient des filles, 68,4% étaient traités par pompe à insuline et 97,7% portaient un capteur de glucose.

### Mise à jour du bilan éducatif partagé

La première étape du projet a été de mettre à jour le bilan éducatif partagé (BEP / feuilles roses) utilisé par l'AJD. Le bilan éducatif est réalisé en début et fin de chaque séjour, lors d'un entretien individuel avec l'enfant. Il permet de discuter avec lui de ses attentes, de ses motivations et de faire un point sur ses connaissances de la maladie. Le BEP utilisé jusqu'alors ne nous semblait pas complet car n'incluait pas de compétences relatives au capteur de glucose, ni de compétences destinées aux plus jeunes enfants, etc. Nous avons également très largement augmenté et développé la partie concernant les compétences d'adaptation.

*Le bilan éducatif mis à jour comprend maintenant :*

- 101 compétences d'autosoins à évaluer pour les enfants traités par multi-injection.
- 114 compétences d'autosoins à évaluer pour les enfants traités par pompe à insuline.
- 29 compétences d'adaptation.

*Il permet d'explorer l'ensemble des aspects de la vie avec un DT1 en abordant de multiples thématiques :*

- *Physiopathologie et connaissances générales.*
- *Surveillance (avec et sans capteur).*
- *Hypoglycémie et hyperglycémie.*
- *Gestion du sport.*
- *Traitement et compétences techniques.*
- *Alimentation, etc.*
- *Compétences d'adaptation : parler du DT1, gérer le DT1, s'informer, construction de soi, grandir et devenir adulte.*

Nous avons utilisé les résultats de ces BEP pour construire le référentiel de compétence : une compétence a été validée si acquise par plus de 75% des enfants de la tranche d'âge concernée (7-8 ans, 9-10 ans, 11-12 ans, 13-14 ans, 15-17 ans).

### Résultats : compétences d'autosoins

95% des compétences d'autosoins évaluées ont été acquises avant l'âge de 18 ans. L'analyse des réponses aux BEP nous montre que l'acquisition des compétences et donc des connaissances se fait progressivement.

► Concernant la connaissance du diabète de type 1, dès l'âge de 7-8 ans les enfants connaissent le nom de leur maladie et savent dire que le diabète a un lien avec le pancréas ou l'insuline.

À 9 ans, plus de 85% des enfants diront que le DT1 est dû à l'arrêt de la production d'insuline et que l'insuline est sécrétée par le pancréas. C'est autour de 13-14 ans qu'ils expliqueront le mécanisme auto-immun du DT1.

► Pour la surveillance glycémique, les connaissances sont plus rapidement acquises : dès 7-8 ans, plus de 95% des enfants savent qu'ils doivent faire des glycémies, préparent le matériel nécessaire et savent dire leur chiffre de glycémie, 95,5% savent l'interpréter correctement.

► On voit également que la notion de temps dans la cible est de plus en plus utilisée puisqu'à 11 ans, plus de 75% des enfants connaissent les objectifs de temps dans la cible et savent expliquer cette notion.

La création de ce référentiel nous a également permis de se rendre compte que certaines notions dites de sécurité étaient acquises dès l'âge de 7 ans, notamment **les connaissances sur l'hypoglycémie** : connaître le seuil de l'hypoglycémie, définir une hypoglycémie, prendre en charge son hypoglycémie. Dans le thème gestion du sport, ce sont également les compétences en rapport avec l'hypoglycémie qui sont acquises le plus tôt : savoir que le sport a tendance à faire baisser la glycémie, dire qu'il faut contrôler sa glycémie avant le sport.

Certaines compétences sont acquises à un âge différent selon que l'enfant est traité par multi-injection ou par pompe à insuline et en particulier la gestion des hyperglycémies avec cétonémie : dès 7 ans, les enfants sous pompe savent qu'avoir une cétonémie positive est inquiétant contre 9 ans sous multi-injections. À 9 ans, 80% des enfants avec pompe disent qu'il faudra faire de l'insuline rapide, ce qui est acquis à 11 ans pour les enfants sous injection. À 13 ans, les enfants sous pompe savent la dose d'insuline rapide nécessaire alors qu'il faudra attendre 15 ans pour que plus de 75% des enfants sous injection valident cette compétence. Il en est de même pour les compétences relatives à l'alimentation : les enfants traités par pompe à insuline sont bien plus à l'aise avec le comptage des glucides et l'utilisation des ratios glucidiques que les enfants avec multi-injections.

On remarque également qu'à 7 ans, près de 100% des enfants sous injections et 85% des enfants sous pompe, font leurs injections ou pose leur cathéter seul (sous la supervision d'un adulte).

Certaines compétences n'ont été acquise par aucune tranche d'âge comme le téléchargement régulier des données du capteur et la provenance des corps cétoniques.

Ces compétences seront notées comme « acquise après l'âge de 18 ans » dans le référentiel mais peuvent être des pistes pour renforcer l'éducation thérapeutique sur ces points.

## Résultats : compétences d'adaptation

Les compétences d'adaptation ont été intégrées au bilan éducatif partagé (BEP) de l'AJD afin d'être sûr que tous les aspects de la vie de l'enfant aient été abordés. Ces compétences vont permettre de parler de sujets qui peuvent, parfois, être abordé rapidement. Leur inclusion dans le BEP permet d'avoir un temps dédié dans la discussion à ces sujets pourtant essentiels.

Ainsi on se rend compte que parler du DT1 avec un enfant qui n'a pas de diabète est considéré comme facile par plus de 75% de la tranche d'âge concerné à 11 ans, alors que parler avec un enfant qui a un DT1 ou avec un adulte est facile dès l'âge de 7 ans. Il faut également attendre l'âge de 11 ans, pour que répondre aux questions sur la pompe, les injections, le capteur soit considéré comme facile.

On note également que les enfants avec une pompe à insuline feront facilement leur bolus devant les autres dès 9 ans, tandis que cela est dit facile à 11 ans pour ceux traités par multi-injections.

Certaines compétences n'ont pas dépassé la barre des 75% comme parler de sa vie avec un DT1 et de ses émotions et parler de ses peurs et ses difficultés : elles ont néanmoins dépassé la barre des 50%. Il s'agit de sujets importants, classés moins facilement comme « facile » par les enfants et qu'il serait bon d'aborder plus fréquemment en consultation. Dès 9 ans, 75% trouvent qu'il est facile d'argumenter ses choix de santé mais même à 18 ans, moins de 75% des jeunes trouvent facile de planifier leur suivi, prendre les rendez-vous, etc.

## Présentation du référentiel

À partir de ces compétences et de nos résultats, nous avons établi des référentiels de compétences liés à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent ayant un DT1 traité par multi-injection et par pompe à insuline. Le référentiel de compétences d'adaptation est utilisable par tous les enfants, quel que soit leur mode de traitement.

Extraits du référentiel

Thème	Compétence d'autosoins (multi-injections) 1/2	Age d'acquisition
Physiopathologie et connaissances générales	Connait le nom de sa maladie, nomme le diabète de type 1	7-8 ans
	Dit que le diabète à quelque chose à voir avec le pancréas/l'insuline	7-8 ans
	Explique que le diabète est lié à l'arrêt de la fabrication de l'insuline	9-10 ans
	Dit que l'insuline est sécrétée par le pancréas	9-10 ans
	Sait expliquer le mécanisme auto-immun de sa maladie	13-14 ans
Surveillance	Est attentif au moment de la mesure du taux de glucose	7-8 ans
	Sait ce dont il a besoin pour mesurer le taux de glucose et prépare son matériel	7-8 ans
	Mesure son taux de glucose seul	7-8 ans
	Lit et dit le chiffre de taux de glucose	7-8 ans
	Dit si le taux de glucose est normal, trop bas ou trop élevé	7-8 ans
	Identifie les moments de la journée où il mesure son taux de glucose	7-8 ans
	Dit qu'il doit faire des mesures du taux de glucose (glycémie, scan, lecture des résultats du capteur...)	7-8 ans
	Connait son HbA1c et connait l'objectif	11-12 ans
	Connait les complications possibles de son diabète (cite les organes possiblement atteints)	13-14 ans
	Explique ce qu'est l'HbA1c	15-17 ans
Sait comment dépister ces complications : fond d'œil, examen d'urine ...	15-17 ans	
Thème	Compétence d'adaptation 1/1	Age d'acquisition
Parler	Parler de mon DT1 aux adultes	7-8 ans
	Parler de mon DT1 aux enfants qui ont un diabète	7-8 ans
	Expliquer à mes amis ce qu'il faut faire pour m'aider	11-12 ans
	Parler de mon DT1 aux enfants qui n'ont pas de diabète	11-12 ans
	Répondre aux questions sur la pompe/le capteur/les injections	11-12 ans
	Faire mes injections/bolus devant les autres	11-12 ans
	<i>Exprimer mes émotions</i>	> 18 ans
	<i>Parler de mes peurs et de mes difficultés</i>	> 18 ans
Gérer	Demander de l'aide à mon médecin ou mon infirmière dans la gestion de mon diabète	7-8 ans
	Demander de l'aide à mes parents pour la gestion de mon diabète	7-8 ans
	Se faire des copains quand on a un DT1	7-8 ans
	Faire du sport avec un DT1	7-8 ans
	Gerer tout ou partie de mon DT1	11-12 ans
	S'appuyer sur mes expériences pour gérer mon diabète	11-12 ans
	Prendre les bonnes décisions pour s'occuper de mon diabète	11-12 ans
	Organiser des vacances/voyages avec mes amis	11-12 ans
S'informer	Reconnaitre des propos incorrects ou injustifiés sur le DT1	9-10 ans
	S'informer sur les avancées scientifiques dans le DT1	13-14 ans

### Conclusion

Cette étude, conduite chez 956 enfants et adolescents avec un DT1 et ayant participé à un séjour SSR-AJD entre juillet et août 2021, a permis d'établir un âge minimal d'acquisition pour 134 compétences d'autosoins et d'adaptation.

La tranche d'âge a été définie comme celle à partir de laquelle au moins 75% des enfants avait acquis la compétence.

Le seuil de 75% ne repose pas sur des recommandations statistiques d'élaboration de référentiels ; cependant nous nous sommes intéressés aux seuils utilisés lors des évaluations nationales exhaustives par le ministère de l'éducation nationale ; ceux-ci placent le seuil d'acquisition d'une compétence quand celle-ci est acquise par 57 à 83% de la tranche d'âge concernée. Ce seuil choisi pour l'ensemble des compétences est à nuancer concernant les compétences d'adaptation.

Il s'agit du premier référentiel regroupant un très grand nombre de compétences d'autosoins et d'adaptation spécifiques à l'enfant avec un DT1 et y associant les âges d'acquisition. Les compétences évaluées se veulent le plus précises et exhaustives possibles et concernent tous les aspects de la vie des enfants et adolescents vivant avec un DT1. Il s'agit également de la première étude comprenant l'évaluation d'autant de compétences d'adaptation.

Notre étude a donc permis de valider 24 compétences d'autosoins, qui, associées à la mesure de la qualité de vie permettront une prise en charge de l'enfant avec un DT1 dans sa globalité.

Ne nécessitant pas de connaissances complexes en diabétologie pédiatrique ni en éducation thérapeutique, ils pourront être utilisés par de nombreux médecins pédiatres diabétologues ou non, médecins généralistes, infirmiers, diététiciens ou psychologues lors de leur rencontre avec les patients.



Les âges d'acquisition seront utiles à la fois au soignant, à l'enfant et à sa famille.

Le soignant pourra ainsi évaluer et suivre l'évolution des acquisitions de son patient au fur et à mesure du suivi. Il pourra aussi l'utiliser pour justifier des reprises d'éducation thérapeutique ou des séjours en SSR-AJD.

Enfin le remplissage du BEP et l'évaluation des compétences selon le référentiel peut être l'occasion de faire un point annuel ou biennuel en binôme avec l'enfant, de discuter de ses envies, de ses objectifs, de ses besoins et de son vécu avec la maladie. L'enfant pourra lui aussi se rendre compte de son niveau de compétence, avoir des repères, il sera ainsi rassuré ou il pourra être motivé si besoin.

Il est important que ce moment d'échange autour du référentiel soit personnalisé et adapté à l'enfant, son contexte familial et son mode de vie afin d'en extraire le plus de bénéfice possible. Il est indispensable qu'il soit réalisé par un professionnel qui connaît l'enfant afin que les compétences à atteindre soient définies à deux et adaptées à chaque enfant et chaque famille. Les familles pourront également bénéficier de cet outil qui peut leur permettre de se rendre compte que leur enfant est capable de faire des choses seul et qu'il est nécessaire de l'autonomiser progressivement en grandissant, les âges d'acquisition servant de repères mais n'étant évidemment pas des objectifs à atteindre absolument à cet âge.

L'objectif de ces référentiels est également d'uniformiser le contenu et les programmes d'éducation thérapeutique dans le diabète de type 1 de l'enfant en guidant les équipes médicales dans l'organisation des séances d'éducation selon l'âge et le traitement de l'enfant.

#### Bibliographie

1. Harjutsalo V, Sjöberg L, Tuomilehto J. Time trends in the incidence of type 1 diabetes in Finnish children: a cohort study. *Lancet*. 24 mai 2008;371(9626):1777-82.
2. Variation and trends in incidence of childhood diabetes in Europe. EURODIAB ACE Study Group. *Lancet*. 11 mars 2000;355(9207):873-6.
3. Andrews M. A GLOSSARY OF TERMS. :111.
4. d'Ivernois JF, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. déc 2011;3(2):S201-5.
5. WHO\_MNH\_PSF\_93.7A\_Rev.2.pdf [Internet]. [cité 31 juill 2022]. Disponible sur: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63552/WHO\\_MNH\\_PSF\\_93.7A\\_Rev.2.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63552/WHO_MNH_PSF_93.7A_Rev.2.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
6. Cooke D, Bond R, Lawton J, Rankin D, Heller S, Clark M, et al. Structured type 1 diabetes education delivered within routine care: impact on glycemic control and diabetes-specific quality of life. *Diabetes Care*. fév 2013;36(2):270-2.
7. Humayun MA, Jenkins E, Knott J, Ryder J, Shaban C, Weiss M, et al. Intensive structured education for type 1 diabetes management using BERTIE: Long-term follow-up to assess impact on glycaemic control and quality of life indices. *Diabetes Res Clin Pract*. sept 2018;143:275-81.
8. Cochran J, Conn VS. Meta-analysis of quality of life outcomes following diabetes self-management training. *Diabetes Educ*. oct 2008;34(5):815-23.
9. Auslander WF, Haire-Joshu D, Rogge M, Santiago JV. Predictors of diabetes knowledge in newly diagnosed children and parents. *J Pediatr Psychol*. avr 1991;16(2):213-28.
10. Martin D, Elie C, Dossier C, Gagnayre R, Choleau C, et al. Diabetes knowledge in adolescents with type 1 diabetes and their parents and glycemic control. *Pediatr Diabetes*. nov 2017;18(7):559-65.

Chaque enfant grandit et apprend à son rythme : il faut en tenir compte.